DOCUMENT RESUME

ED 353 709 EC 301 740

AUTHOR	Kupper, Lisa, Ed.
TITLE	Accessing Programs for Infants, Toddlers, and Preschoolers with Disabilities: A Parent's Guide = Programas para Infantes y Ninos Pre-escolares con Discapacidades: Guia para Padres de Familia. Update.
INSTITUTION	Interstate Research Associates, McLean, VA.; National Information Center for Children and Youth with Disabilities, Washington, DC.
SPONS AGENCY	Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.
PUB DATE	May 92
CONTRACT	H030A00002
NOTE	41p.; For earlier editions (in English only), see ED 313 884 and ED 330 134.
PUB TYPE	Guides - Non-Classroom Use (055) -- Multilingual/Bilingual Materials (171) -- Reference Materials - Vocabularies/Classifications/Dictionaries (134)
LANGUAGE	English; Spanish
EDRS PRICE	MF01/PC02 Plus Postage.
DESCRIPTORS	Adopted Children; American Indians; Delivery Systems; *Disabilities; *Early Intervention; Educational Legislation; Eligibility; Federal Legislation; Foster Children; Infants; Military Personnel; Parent Rights; Preschool Children; Preschool Education; Recordkeeping; Rural Areas; *Special Needs Students; Student Rights; Toddlers
IDENTIFIERS	*Individuals with Disabilities Education Act

ABSTRACT

This parent's guide (presented in both English and Spanish) is intended to help families access services for young children with special needs. It is presented in the form of questions and answers arranged in three parts. Part I presents 12 questions and answers about early intervention services for infants and toddlers (ages birth through 2 years) who have a developmental delay or who are at risk of a developmental delay. Part II answers 8 questions about special education programs and services for preschoolers with disabilities (ages 3 through 5). Part III (5 questions) covers programs and services for rural, Native American, adoptive/foster, and military families and their young children with disabilities. An additional section offers summary information about the Individuals with Disabilities Education Act. Also included are a dictionary of terms used in special education, 10 annotated references for families, and a parent's record-keeping worksheet. (DB)

****
* Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made *
* from the original document. *
****

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)
This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.
Minor changes have been made to improve reproduction quality.
Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy.

ED353709

A PARENT'S GUIDE

Accessing Programs For Infants, Toddlers, and Preschoolers With Disabilities

Update May, 1992

We have written this *Parent's Guide* to help families learn how to get help for their young children with **special needs** (ages birth through 5 years).

We have posed the most commonly asked questions about **early intervention services** for children ages birth through 2 years old and **special education and related services** for children ages 3 through 5 years old.

The rules or guidelines for **special education** in the United States and its territories are outlined in a federal law known as the *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)*, formerly known as the *Education of the Handicapped Act (EHA)*. Each state or territory develops its own **policies** for carrying out this Act. (You can read more about this law beginning on page 12.)

You'll need to find out what the **early intervention** or **special education policies** are in your state and area. A NICHCY *State Resource Sheet* for your state is available from NICHCY and lists agencies and contact people in your state. This list should help you get started.

The phrases "children with **special needs**" or "**special needs** children" are used throughout this document to refer to children who have **disabilities** or who are at risk of developing **disabilities**.

Words in **bold** are defined in the Parent's Dictionary that begins on page 14. A word appears in bold only the first and second time it is used; for ease of reading, the word will then appear in regular print.

IN THIS ISSUE

Part I:
Questions and Answers About Early Intervention Services for Infants and Toddlers Who Have a Developmental Delay or Who Are At Risk of a Developmental Delay (Ages Birth Through 2 Years Old) ..... p. 2

Part II:
Questions and Answers About Special Education Programs and Services for Preschoolers with Disabilities (Ages 3 Through 5 Years Old) ..... p. 6

Part III:
Questions and Answers About Programs and Services for Rural, Native American, Adoptive/Foster, and Military Families and Their Young Children with Disabilities ..... p. 9

Information about IDEA ..... p. 12

Parent's Dictionary of Terms Used in Special Education ..... p. 14

References for Families ..... p. 18

Parent's Record-Keeping Worksheet ..... p. 20

EC 301740

Compiled By:
The National Information Center for Children and Youth with Disabilities
Post Office Box 1492 Washington, DC 20013-1492
703/893-6061 (LOCAL/VOICE); 703/893-8614 (TDD ONLY); or 1/800/999-5599 (TOLL FREE)

BEST COPY AVAILABLE

PART I:

Questions and Answers About Early Intervention Services For Infants and Toddlers Who Have a Developmental Delay or Who Are At Risk of a Developmental Delay (Ages Birth Through 2 Years Old)

Note: Words that appear in **bold** are words that are commonly used in **special education**. Many may be new to you. We have used these terms to help you become familiar with them. You can find their definitions in the Parent's Dictionary that begins on page 14.

We have used the term "parents" to mean anyone who is in charge of the care and well-being of a child. These can be guardians, single parents, grandparents, surrogate parents, foster parents, or other family members.

The federal law known as **Public Law (P.L.) 102-119** guarantees certain rights to young children (ages birth to 5) with **special needs**. This law is the most recent **amendment** to the *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)*. (To learn more about this law, see pages 12 and 13.)

Q: What should I do if I think my child has special needs?

A: First, you'll need to find out if your infant or toddler is **eligible** for **early intervention services**. There are many people who can help you with this. We will explain how to get the help you need in the pages that follow.

Q: What are early intervention services?

A: These are **services** for infants and toddlers that are designed to identify and treat a problem or delay as early as possible. **Early intervention services** are offered through a **public or private agency** and are provided in different settings, such as the child's home, a clinic, a neighborhood daycare center, hospital, or the local health department.

Early intervention services can range from prescribing glasses for a two-year-old to developing a complete **physical therapy** program for an infant with cerebral palsy.

Q: Who do I contact first for help?

A: Each state decides which of its agencies will be the **lead agency** in charge of early intervention services for infants and toddlers with **special needs**. In your state, the first contact person may be an **early interventionist** (an early childhood specialist working with infants and toddlers), someone with the **lead agency**, or someone in your state's **Child Find** office. To find out who can help you in your area, contact the person listed on your *State Resource Sheet* under "Programs for Infants and Toddlers with Disabilities." If you don't have a *State*

Resource Sheet, call NICHCY at 1-800-999-5599. Explain that you want to find out about early intervention services for your child and ask for a name in your area.

Important. Write down the names and phone numbers of everyone you talk to. (You can use the Sample Record-Keeping Worksheet at the bottom of page 20 as a guide.) Having this information available may be helpful to you later on.

Q: What do I say when I talk to my local contact person?

A: Explain that you think your child may need early intervention services and you would like to arrange for an **evaluation and assessment**. Write down any information you are given.

Q: What is an evaluation and assessment?

A: **Evaluation** refers to the procedures used to determine if a child is **eligible** for early intervention services. **Assessment** refers to the ongoing process of gathering and using information about how a child is developing and determining what kind of help he or she might need.

In regards to your child, this information may come from some or all of the following:

- Doctors' reports;
- Results from **developmental tests** given to your child;
- Your child's medical history;
- Observations and feedback from all members of the **multidisciplinary team**, including parents; and
- Any other important observations, records, and/or reports about your child.

Q: Who does the evaluation and assessment?

A: It depends on your state's **policies** or rules. Ask your local contact person about this. Usually, a team of professionals, which may include a **psychologist**, an **early interventionist**, and an **occupational** or **physical therapist**, will evaluate a child.

Q: Who pays for the evaluation and assessment?

A: Under **P.L. 102-119, evaluations and assessments** are provided at no cost to families. Check with your contact person for local guidelines.

Q: Will I have to pay for any services if my child is found eligible?

A: Usually, services are provided at no cost to the family. You may have to pay for some services, depending on your state's **policies**. Check with the contact person in your area or state. Some services may be covered by your health insurance, by Medicaid, or by Indian Health Services.

In some areas, you may be charged a "sliding-scale" fee that is based on what you earn. Every effort is made to provide services to all infants and toddlers who need help, regardless of family income.

Q: What is a service coordinator (case manager)?

A: When a child's needs are assessed and the child is found eligible for services, a **service coordinator** will be assigned to the family. This person should have a background in early childhood development and methods for helping young children who may have developmental delays. The **service coordinator** must know the policies for early intervention programs and services in your state. This person can help you locate other services in your community, such as recreation, child care, or family support groups. The service coordinator will work with your family as long as your baby is receiving early intervention services and, after your child is 2 years old, the service coordinator will help your family move on to programs for children ages 3 through 5.

Q: What is an IFSP?

A: The family and the service coordinator work with other professionals, as appropriate, to develop an **Individualized Family Service Plan**, or **IFSP**. The guiding principle of the **IFSP** is that the family is a child's greatest resource, that a baby's needs are closely tied to the needs of their family. The best way to support children and meet their needs is to support and build upon the individual strengths of their family. So the **IFSP** is a whole family plan with the parents as the most important part of the IFSP team. Involvement of other team members will depend on what the baby needs. These other team members could come from several agencies, and may include medical people, therapists, child development specialists, social workers, and others.

The IFSP will describe the following: the child's development levels; family information (with parents' concurrence); the major outcomes expected to be achieved for the child and family; the services the child will be receiving; when and where he or she will receive these services; and the steps to be taken to support his or her transition to another program. The IFSP will also identify the service coordinator. The IFSP may also identify services the family may be interested in, such as financial information or information about raising a child with a disability.

Each state has developed specific guidelines for the IFSP. Your service coordinator can explain what the IFSP guidelines are in your state.

Q: Are there any parent groups in my area that can give me more information about early intervention services?

A: There are several types of parent groups, including:

- Support groups (such as Parent-to-Parent) for families of children with **disabilities;**

- **Parent training and information programs** funded by the federal government, such as the Technical Assistance for Parent Programs (TAPP) Project; and
- Groups concerned with a specific **disability**, such as United Cerebral Palsy Associations, Inc. (UCPA) or the Arc (formerly the Association for Retarded Citizens of the United States).

We have listed some of these groups on the *State Resource Sheet.*

Parent groups can offer information, support, and/or training to families of children with disabilities to help parents take a more active role in helping their children. Through such groups, families meet other families with similar needs to discuss resources, day-to-day problems, and personal insights.

Your service coordinator or someone at your local school may be able to tell you about nearby groups. For more details on parent groups, contact NICHCY (1-800-999-5599) and ask for our "Parent's Guide to Accessing Parent Programs."

Q: ***I still have a lot of questions. How can I find out more about special education laws and about early intervention services?***

A: See pages 12 and 13 for more information on one of the most important **special education** laws. Also, see the "References" section beginning on page 18 for selected additional information on the development of infants and toddlers with disabilities, on early intervention programs and services, and on raising and caring for a young child with special needs.

As time goes by and your child begins to receive services, you will probably have more questions. For example, you might want to know:

- How do I check on the services my child is getting?
- What do I do if I am not satisfied with my child's assessment, program, or progress?
- What happens to my child once he/she is too old for the program?
- What about **private therapists** and private schools?

For answers to these and other questions, talk to your service coordinator, contact a parent support and/or training group in your area, or contact NICHCY.

We hope these materials are useful. If you need more help or information from NICHCY, please call us (toll free) at 1-800-999-5599, or (TDD) at 1-703-893-8614, or write to us at this address:

NICHCY
P. O. Box 1492
Washington, D.C. 20013-1492

PART II:

Questions and Answers About Special Education Programs and Services for Preschoolers With Disabilities (Ages 3 Through 5 Years Old)

Note: Words that appear in **bold** are words that are commonly used in **special education**. Many may be new to you. We have used these terms to help you become familiar with them. You can look up their definitions in the Parent's Dictionary that begins on page 14.

The phrases "**special education**," "**special education programs**," "**special education services**," and "**special education programs and services**" are used interchangeably in this section.

Below are answers to questions people often ask about **special education programs and services** for preschool children (ages 3 through 5 years old) who have **disabilities**.

A federal law known as **Public Law (P.L.) 102-119** guarantees certain rights to young children (ages birth to 5) with **special needs**. This law is the most recent **amendment** to **Public Law (P.L.) 94-142**, the *Education For All Handicapped Children's Act of 1975*, most commonly referred to as the *Education of the Handicapped Act (EHA)*. The *EHA* has been renamed and is now called the *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)*.

Q: What should I do if I think my preschool child needs special education?

A: If you think your preschooler needs **special education**, you will first want to find out if he or she is **eligible** for a **special education program**. There are people who can help you with this. Read on, and we will explain how to contact them.

Q: What are special education programs?

A: **Special education programs** are specially designed programs in public schools offered at no cost to families of children with **disabilities**.

Today, under **P.L. 102-119**, all schools must offer **special education and related services** to **eligible** 3-5 year olds with disabilities.

Q: Who do I contact first for help?

A: The best place to start is your local public elementary school. (In most cases, this would be the school that other children who live near you attend.) Call and ask to speak to the principal or to someone in charge of special education at the school.

If this doesn't work, look on the NICHCY *State Resource Sheet* under "State Department of Education." Call the Early Childhood Specialist for children ages 3-5 years and ask for the name and phone number of the person in your area in charge of these programs. Explain that you want to find out about special education services for your child. Ask what you need to do to arrange for an **evaluation**.

Write down the names and phone numbers of everyone you talk to. (You can use the Sample Record-Keeping Worksheet at the bottom of page 20 as a guide.) Having this information available may be helpful to you later on.

Q: What is an evaluation?

A: **Evaluation** means the procedures used to determine whether a child has a disability and the nature and extent of the special education and related services the child needs. In regards to your child, this information may come from:

- Doctors' reports;
- Results from **developmental tests** given to your child;
- Your child's medical history;
- Observations and feedback from all members of the **evaluation** team, including parents; and
- Any other important observations, records, and/or reports about your child.

Q: Who conducts my child's evaluation?

A: Your child's **evaluation** will be conducted by a **multidisciplinary** team or group of persons. Who is involved depends on the rules in your state or school district. Ask your school contact person what the policy is for getting an evaluation for your child.

Q: Will I have to pay for the evaluation or for any services my child may be eligible for?

A: Special education services are offered for children ages 3-5 years at no cost to parents. The evaluation is considered part of these services and is provided at no cost to families.

Q: Are there any parent groups in my area that can give me more information about special education?

A: There are several types of parent programs, including:

- Support groups (such as Parent-to-Parent) for families of children with **disabilities**;
- **Parent training and information programs** funded by the federal government, such as the Technical Assistance for Parent Programs (TAPP) Project; and
- Groups concerned with a specific disability, such as United Cerebral Palsy Associations, Inc. (UPCA), or the Arc (formerly the Association for Retarded Citizens of the United States).

We have listed some of these groups on your *State Resource Sheet*. You can also check with someone in your local school or call NICHCY.

Parent groups can offer information, support, and/or training to families of children with disabilities to help them take a more active role in their children's education. Through such groups, families meet other families with similar needs to discuss local resources, daily problems, and personal insights. For more details on these and other parent groups, contact NICHCY and ask for our "Parent's Guide to Accessing Parent Groups."

Q: ***I still have a lot of questions. How can I find out more about special education programs and services?***

A: See pages 12 and 13 to learn more about one of the most important special education laws. Also, see the "References" section beginning on page 18 for information on raising and caring for a young child with special needs.

Once your child has been found eligible for special education, you will most likely have more questions. For example:

- How do I check on my child's special education program?
- What do I do if I am not satisfied with my child's **evaluation**, **placement**, **program**, or progress?
- What happens to my child when he or she is too old for the program?
- What about **private therapists** and private schools?

For answers to these and other questions, talk to your **special education coordinator** or school principal or contact a parent support and/or training group in your area.

Also, write to NICHCY and ask for our "Legal Pack." It contains information about special education laws and parents' rights in getting school services for their children with disabilities.

We hope these materials are useful. If you need more help or information from NICHCY, please call us (toll free) at 1-800-999-5599 or write to us at this address:

NICHCY
P. O. Box 1492
Washington, D.C. 20013-1492

PART III:

Questions and Answers About Programs and Services for Rural, Native American, Adoptive/Foster, and Military Families and Their Young Children With Disabilities

Q: What about services for families in remote or rural areas?

A: The goals of **early intervention** or **special education programs** and **services** for young children with **special needs** are the same for both rural and urban families. However, the ways in which these **services** are offered may be different. One group that may be able to offer information specifically about **services** for rural families is:

Rural Institute on Disabilities
52 Corbin Hall
The University of Montana
Missoula, MT 59812
Telephone: (800) 732-0323

ACRES is a national organization working in rural areas to improve services to children with **disabilities**.

Q: What about services for Native American families living on reservations?

A: The **lead agency** for the state is responsible for seeing that **early intervention programs** and **services** are provided to infants and toddlers (ages birth through two years) with **special needs** in the state. The State Education Agency (SEA) is responsible for seeing that programs and services are provided to preschool children (ages three through five) with special needs. These requirements include Native American infants, toddlers, and children living on reservations. Information on these services is available from the **lead agency**, from the SEA, or by contacting the office of the tribal leader or the tribal education committee. Local public or BIA schools and Indian Health Service (IHS) offices and clinics are also possible sources of information.

Q: What information and support groups are available to help families?

A: There are several types of parent groups including:

- Support groups (such as Parent-to-Parent) for families of children with **disabilities**;
- **Parent training and information programs** funded by the federal government, including some specializing in services for Indian families; and
- Groups concerned with a specific disability, such as United Cerebral Palsy Associations, Inc. (UCPA) or the Arc (formerly the Association for Retarded Citizens of the United States).

Q: What additional information do families of adopted or foster children with disabilities need about early intervention or special education services?

A: In general, the process for getting early intervention or special education programs and services for adopted children with special needs is the same as it is for all children with special needs.

An organization that has a nationwide family support network of adoptive families is Adoptive Families of America (AFA). While the main focus of this organization is to provide general help and information to all adoptive families, its bimonthly parent support magazine includes information and resources for families of adopted children who have special needs.

Their address is:

Adoptive Families of America, Inc. (AFA)
3333 Highway 100, North
Minneapolis, MN 55422
Telephone: (612) 535-4829

Families who provide foster homes to children who have disabilities or wh are at risk of developing disabilities may want to contact the National Foster Parent Association, Inc. (NFPA). This national, non-profit group offers information and support to all foster parents. Members of the group receive a bimonthly newsletter and nine issues of the *Foster Care Journal*. They are also able to use all NFPA resources.

For the Information/Services Office of NFPA, contact:

National Foster Parent Association, Inc.
Information/Services Office
226 Kilts Drive
Houston, TX 77024
Telephone: (713) 467-1850

Q: How do I find out about programs and services for military families whose young children have special needs?

A: One way is through a project known as Specialized Training of Military Parents (STOMP). This organization provides information and help to military families (both in the U.S. and overseas) who have children with special needs.

The STOMP staff is made up of parents of children with special needs who are trained to work with other parents of children with special needs. As spouses of members of the military, the staff understands the unique needs of military families.

To contact STOMP, call or write:

Specialized Training of Military Parents (STOMP)
12208 Pacific Highway, S.W.
Tacoma, WA 98499
Telephone: (206) 588-1741 (Parents can call collect.)

Another way to learn more about early intervention and special education programs and services for children in military families stateside is to contact the Community Service Center (also called Family Service Center or Family Resource Center) or the assigned community contact person on your installation.

While most children of military families attend (or will attend) public schools, some are in Section VI schools. Each Section VI school will follow its own state's guidelines for planning programs under **P.L. 102-119**. If you need more information, call or write the contact person in your state education agency. (See your NICHCY *State Resource Sheet*.)

The office of Department of Defense Dependent Schools (DODDS) overseas issues a handbook for military families with children who have special needs and who are receiving, or are **eligible** to receive, a **free appropriate public education** through DODDS overseas. To order the handbook, write to:

Department of Defense Dependent Schools (overseas)
Special Education Coordinators
2461 Eisenhower Avenue
Alexandria, VA 22331-1100

INFORMATION ABOUT IDEA

For the past 25 years, laws have been passed by Congress instructing states to provide education for children and youth with disabilities. Public Law 94-142, the *Education For All Handicapped Children Act of 1975* was passed by Congress and signed into law by President Ford. This law is most commonly referred to as the *Education of the Handicapped Act (EHA)*. The *EHA* is well known; it required states to fully educate all children with disabilities. It has been amended several times. In 1986, the *EHA* was amended through P.L. 99-457 to, among other things, lower the age at which children can receive special services to three years old. It also established the Handicapped Infants and Toddlers Program (Part H), which is for children who need help from birth to their third birthday. The amendments of 1990 and 1991 brought about more changes, among which was a change in the name of the law. Now the *EHA* is called the *IDEA*, the *Individuals with Disabilities Education Act*. The Part H program is now known as the Early Intervention Program for Infants and Toddlers with Disabilities.

Information About Programs for Children Ages 3-21

The *IDEA* requires that all states and territories provide a public school education to children with disabilities from ages 3 to 21, no matter how severe their disabilities are.

There are several basic rights that this law promises to children with **disabilities** (ages 3 to 21) and their parents:

- The right to a "**free appropriate public education**" at public expense (in some cases, this may include placing a child in a private school);
- The right to an educational **placement** that is based on an **evaluation** of each child's own special needs;
- The right of children with **disabilities** to receive teaching or instruction that is designed to meet their needs; these needs are to be clearly written and included in an **Individualized Education Program (IEP)** for each child, with statements about what **services** the child will receive;
- The right to a full range of educational **services** that may include **related services** such as **counseling**, transportation, **speech/language pathology**, or **occupational** or **physical therapy**;
- The right of parents (or guardians) to be included in making decisions about their child's educational needs and to approve the educational plans for their child; and
- The right of parents (or guardians) to **appeal** any decisions made about the **identification**, **evaluation**, and **placement** of the child through a **due process procedure**.

Finally, the *IDEA* requires that children with disabilities be educated in the **"Least Restrictive Environment" (LRE)**, that is, in a setting with children who have no disabilities, with special help provided to those who need it.

Information About Programs for Very Young Children

Under the IDEA, **early intervention services** are to be made available to infants and toddlers with disabilities, ages birth through two years. Services are not the same in all areas. To find out what is available where you live, call the early childhood specialist in your school system or check under "Programs for Infants and Toddlers with Disabilities" on NICHCY's *State Resource Sheet*. You can also call NICHCY at 1-800-999-5599 and ask for assistance.

Congress made funds available to help states and territories plan a **comprehensive service system** to provide the following **services**:

- **Early intervention services** to infants and toddlers (ages birth through 2 years) with disabilities. If a state chooses to, it can also serve infants and toddlers **at risk** of developing disabilities; and
- **Special education programs** and **related services** to preschoolers (ages 3 through 5 years) who have disabilities.

Services for children 3 years old and up are provided by the state department of education. However, programs for children under age 3 are provided by different agencies in different states. Sometimes the department of education will handle all these programs; in other states it may be the health department or another agency.

The term "infants and toddlers with disabilities" in the law refers to children (ages birth through 2 years) who need early intervention services in any of the following areas:

- Physical,
- **Cognitive**,
- **Communication**,
- **Social or emotional**, and/or
- **Adaptive development**.

Early intervention services must be provided by people who are qualified to work with infants and toddlers who have disabilities or who are **at risk** of developing disabilities. Any services provided must be written into an **Individualized Family Service Plan (IFSP)** that is reviewed at least every 6 months.

For more information about the laws that affect children with disabilities and their families, call NICHCY at 1-800-999-5599.

PARENT'S DICTIONARY OF TERMS USED IN SPECIAL EDUCATION*

*Note: The following definitions have been compiled from a variety of sources. The contents of this dictionary do not necessarily represent definitions endorsed by the U.S. Department of Education.

adaptive development - development of the child in comparison to other children the same age. This might include the child's ability to dress himself, feed himself, toilet training, how he/she plays with other children, how he/she plays alone, understanding dangers in crossing the street, how he/she behaves if mother leaves the room, etc.

advocate - someone who takes action to help someone else (as in "educational advocate"); also, to take action on someone's behalf

amendment - a change, revision, or addition made to a law

appeal - a written request for a change in a decision; also, to make such a request

appropriate - able to meet a need; suitable or fitting; in special education, it usually means the most normal situation possible

assessment - a collecting and bringing together of information about a child's needs, which may include social, psychological, and educational evaluations used to determine services; a process using observation, testing, and test analysis to determine an individual's strengths and weaknesses in order to plan his or her educational services

assessment team - a team of people from different backgrounds who observe and test a child to determine his or her strengths and weaknesses

at risk - a term used with children who have, or could have, problems with their development that may affect later learning

Child Find - a service directed by each state's Department of Education or lead agency for identifying and diagnosing unserved children with disabilities; while Child Find looks for all unserved children, it makes a special effort to identify children from birth to six years old

cognitive - a term that describes the process people use for remembering, reasoning, understanding, and using judgement; in special education terms, a cognitive disability refers to difficulty in learning

comprehensive service system - refers to a list of 14 areas each participating state is to provide under the Early Intervention Program for Infants and Toddlers with Disabilities (Part H). These 14 points range from definition of developmentally delayed, to guidelines for identification, assessment, and provision of early intervention services for the child and family

counseling - advice or help given by someone qualified to give such advice or help (often psychological counseling)

developmental - having to do with the steps or stages in growth and development before the age of 18 years

developmental history - the developmental progress of a child (ages birth to 18 years) in such skills as sitting, walking, talking, or learning

developmental tests - standardized tests that measure a child's development as it compares to the development of all other children at that age

disability - the result of any physical or mental condition that affects or prevents one's ability to develop, achieve, and/or function in an educational setting at a normal rate

due process (procedure) - action that protects a person's rights; in special education, this applies to action taken to protect the educational rights of students with disabilities

early interventionist - someone who specializes in early childhood development, usually having a Master's degree or Ph.D. in an area related to the development of infants, toddlers, and preschoolers

early intervention policies - see policy/policies

early intervention services or programs - programs or services designed to identify and treat a developmental problem as early as possible, before age 3 (services for 3-5 year olds are referred to as preschool services)

eligible - able to qualify

evaluation - (as applied to children from birth through two years of age) the procedures used to determine if a child is eligible for early intervention services; (as applied to preschool and school-aged children) the procedures used to determine whether a child has a disability and the nature and extent of the special education and related services the child needs

free appropriate public education [often referred to as FAPE] - one of the key requirements of the IDEA, which requires that an education program be provided for all school-aged children (regardless of disability) without cost to families; the exact requirements of "appropriate" are not defined, but other references within the law imply the most "normal" setting available

handicap - see disability

identification - the process of locating and identifying children needing special services

Individualized Education Program (IEP) - a written education plan for a preschool or school-aged child with disabilities developed by a team of professionals (teachers, therapists, etc.) and the child's parents; it is reviewed and updated yearly and describes how the child is presently doing, what the child's learning needs are, and what services the child will need. (For children ages birth through 2 years, the IFSP is used.)

Individualized Family Service Plan (IFSP) - a written statement for an infant or toddler (ages birth through 2 years old) developed by a team of people who have worked with the child and the family; the IFSP must describe the child's development levels; family information; major outcomes expected to be achieved for the child and family; the services the child will be receiving; when and where the child will receive these services; and the steps to be taken to support the transition of the child to another program; the IFSP will also list the name of the service coordinator assigned to the child and his/her family

lead agency - the agency (office) within a state or territory in charge of overseeing and coordinating the service system for children ages birth through 2

Least Restrictive Environment (LRE) - an educational setting or program that provides a student with disabilities with the chance to work and learn to the best of his or her ability; it also provides the student as much contact as possible with children without disabilities, while meeting all of the child's learning needs and physical requirements

multidisciplinary - a team approach involving specialists from more than one discipline, such as a team made up of a physical therapist, a speech and language pathologist, a child development specialist, an occupational therapist, or other specialists as needed

occupational therapy - a therapy or treatment provided by an occupational therapist that helps individual developmental or physical skills that will aid in daily living; it focuses on sensory integration, on coordination of movement, and on fine motor and self-help skills, such as dressing, eating with a fork and spoon, etc.

parent training and information programs - programs that provide information to parents of children with special needs about acquiring services, working with schools and educators to ensure the most effective educational placement for their child, understanding the methods of testing and evaluating a child with special needs, and making informed decisions about their child's special needs

physical therapy - treatment of (physical) disabilities given by a trained physical therapist (under doctor's orders) that includes the use of massage, exercise, etc. to help the person improve the use of bones, muscles, joints, and nerves

placement - the classroom, program, service, and/or therapy that is selected for a student with special needs

policy/policies - rules and regulations; as related to early intervention and special education programs, the rules that a state or local school system has for providing services for and educating its students with special needs

private agency - a non-public agency which may be receiving public funds to provide services for some children

private therapist - any professional (therapist, tutor, psychologist, etc.) not connected with the public school system or with a public agency

program(s) - in special education, a service, placement, and/or therapy designed to help a child with special needs

psychologist - a specialist in the field of psychology, usually having a Master's degree or Ph.D. in psychology

public agency - an agency, office, or organization that is supported by public funds and serves the community at large

Public Law (P.L.) 94-142 - a law passed in 1975 requiring that public schools provide a "free appropriate public education" to school-aged children ages 3-21 (exact ages depend on your state's mandate), regardless of disabling condition; also called the *Education For All Handicapped Children Act of 1975* or the *Education of the Handicapped Act (EHA)*, with recent amendments now called the *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)*

Public Law (P.L.) 102-119 - passed in 1991, this is an amendment to the *Individuals with Disabilities Education Act (IDEA)*, which requires states and territories to provide a "free appropriate public education" to all children ages 3-21; and provides funds for states and territories to plan and implement a comprehensive service system for infants and toddlers (ages birth through 2 years) with disabilities

related services - transportation and developmental, corrective, and other support services that a child with disabilities requires in order to benefit from education; examples of related services include: speech/language pathology and audiology, psychological services, physical and occupational therapy, recreation, counseling services, interpreters for the hearing impaired, medical services for diagnostic and evaluation purposes, and assistive technology devices and services

service coordinator - someone who acts as a coordinator of an infant's or toddler's services, working in partnership with the family and providers of special programs; service coordinators may be employed by the early intervention agency

services/service delivery - the services (therapies, instruction, treatment) given to a child with special needs

social or emotional (development) - the psychological development of a person in relation to his or her social environment

special education - see special education programs and services

special education coordinator - the person in charge of special education programs at the school, district, or state level

special education programs/services - programs, services, or specially designed instruction (offered at no cost to families) for children over 3 years old with special needs who are found eligible for such services; these include special learning methods or materials in the regular classroom, and special classes and programs if the learning or physical problems indicate this type of program

special needs - (as in "special needs" child) - a term to describe a child who has disabilities or who is at risk of developing disabilities and who, therefore, requires special services or treatment in order to progress

speech/languagepathology - a planned program to improve and/or correct communication problems

REFERENCES FOR FAMILIES

Books

Batshaw, Dr. Mark L., *Your Child Has a Disability: A Complete Sourcebook of Daily and Medical Care.* 1991. Boston: Little, Brown and Company. (Available from Little, Brown and Company, Attention: Order Department, 200 West Street, Waltham, MA 02154. Telephone: 1-800-759-0190.)

A book that offers practical information to help parents meet the daily physical and emotional needs of their child with a disability. Includes information on finding the right doctor, the daily and long-term care requirements of different disabilities, behavior management techniques, nutrition, the use of medications, and much more.

Featherstone, H., *A Difference in the Family: Living with a Disabled Child.* 1981. New York: Penguin Books. (Available from Penguin USA, Box 999, Bergenfield, NJ 07621. Telephone: 1-800-253-6476.)

A book about the anger, fear, frustration, and joy a family experiences in caring for a child with disabilities, based on the author's own experiences with her son who has severe disabilities.

Fewell, R., & Vadasy, P., (Editors), *Families of Handicapped Children: Needs and Supports Across the Life Span.* 1986. Austin, TX: Pro-Ed. (Available from Pro-Ed, 8700 Shoal Creek Boulevard, Austin, TX 78758. Telephone: (512) 451-3246.)

A book describing the many issues facing families of special needs children and the experiences of family members in their roles within the family "system." Provides information on support systems outside the family, including school-based, medical, and community services, and support from one's own religious community.

Goldfarb, L.A., Brotherson, M.J., Summers, J.A., & Turnbull, A., *Meeting the Challenge of Disability or Chronic Illness - A Family Guide.* 1986. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co. (Available from Paul H. Brookes Publishing Co., P.O. Box 10624, Baltimore, MD 21285-0624. Telephone: 1-800-638-3775.)

A book covering the issues faced by families who must care for a family member with a disability or serious illness. Discusses in detail the common problems that these families face, suggests ways families can get needed support based on their strengths and needs, and offers advice on how each family can define and take steps to solve the unique problems it faces. Contains an extensive resource section and practical exercises for defining problems, for assessing family needs, strengths, and weaknesses, and for solving problems.

Krahl, Rhonda, *Rebuilding Your Dream: Family Life With A Disabled Child.* 1990. Iowa City: Author. (Available from Campus Stores, M105 OH, The University of Iowa, Iowa City, IA 52242. Telephone: 1-800-235-2665.)

A book for parents of children with disabilities. Deals with the many emotions that parents experience when they find their child has a disability. Suggestions are given for adjusting and adapting, maintaining the marriage relationship, meeting the needs of other children in the family, helping grandparents, facing the world, and working with professionals.

Simons, Robin, *After the Tears: Parents Talk about Raising a Child with a Disability*. 1987. New York: Harcourt Brace Jovanovich, Publishers. (Available from Harcourt Brace Jovanovich, 6277 Sea Harbor Drive, Orlando, FL 32887. Telephone: 1-800-545-2522.)

A book about parenting a child with a disability, as told by parents of children with disabilities. Their stories provide insight into the complexity of emotions and events experienced in their efforts to recover a normal life. Dealing with feelings of isolation, relatives, siblings, the school system, and the future are some of the issues addressed. A resource appendix is included.

Tingey-Michaelis, C., *Handicapped Infants and Children: A Handbook for Parents and Professionals*. 1983. Austin, TX: Pro-Ed. (Available from Pro-Ed, 8700 Shoal Creek Boulevard, Austin, TX 78758. Telephone: (512) 451-3246.)

A book about long-term, home care of children with disabilities. Contains practical information on meeting the needs of a child with disabilities with minimal disruption to the family.

Turnbull, Ann P. & Turnbull, H. Rutherford, *Families, Professionals and Exceptionality: A Special Partnership*. (2nd ed.). 1990. Columbus, Ohio: Macmillan Publishing. (Available from Macmillan Publishing, 100 Front Street, Box 500, Riverside, NJ 08075-7500. Telephone: 1-800-257-5755.)

A book that addresses the issues of the unique and interdependent roles that families and professionals assume in caring and advocating for individuals with disabilities.

Other Printed Materials

Schmitt, Chris, (Editor), *Parent Resource Directory For Parents and Professionals Caring for Children with Chronic Illness or Disabilities*. (4th ed.). February 1991. (Available from the Association for the Care of Children's Health, 7910 Woodmont Avenue, Suite 300, Bethesda, MD 20814. Telephone: (301) 654-6549.)

A directory for parents and professionals to use to network and collaborate with others who care for or provide services to children having special health care needs. A resource for helping both parents and professionals develop partnerships at the state and local levels.

The Exceptional Parent. A magazine published eight times a year for parents, individuals, organizations, librarians, schools, and agencies. (Available from The Exceptional Parent, P.O. Box 3000, Denville, NJ 07834. Telephone: 1-800-562-1973.)

This document was developed by Interstate Research Associates, Inc., pursuant to Cooperative Agreement #H030A00002 with the Office of Special Education Programs of the U.S. Department of Education. The contents of this document do not necessarily reflect the views or policies of the Department of Education, nor does mention of trade names, commercial products, or organizations imply endorsement by the U.S. Government. This information is in the public domain unless otherwise indicated. Readers are encouraged to copy and share it, but please credit the National Information Center for Children and Youth with Disabilities.

This document was prepared for publication on the Macintosh®SE and LaserWriter®II NT through the generosity of Apple Computer®, Inc.

PROJECT STAFF

Project Director ..... Carol Valdivieso
Deputy Director ..... Suzanne Ripley
Editor ..... Lisa Küpper
Graphic Design/Layout ..... Michael W. Blouin

PARENT'S RECORD-KEEPING WORKSHEET

The sample record-keeping worksheet below can help you start a file of information about your child. As you contact different people and places, it's a good idea to keep records of people you've talked with and what was said. As time goes by, you will want to add other information to your file, such as:

- Letters and notes (from doctors, therapists, etc.);
- Medical records and reports;
- Results of tests and evaluations;
- Notes from meetings about your child;
- Therapist(s') reports;
- IFSP and IEP records;
- Your child's developmental history, including personal notes or diaries on your child's development;
- Records of shots and vaccinations; and
- Family medical histories.

Make sure you get copies of all written information about your child (records, reports, etc.). This will help you become an important coordinator of services and a better advocate for your child. Remember, as time goes on, you'll probably have more information to keep track of, so it's a good idea to keep it together in one place.

SAMPLE RECORD-KEEPING WORKSHEET

Problem/Topic: _____

Name of person or agency you talked to: _____
Name of your contact person
(may be same as above): _____

Date you called: _____ Phone # _____

Results of discussion: _____
_____
_____
_____
_____

Action taken
(if any): _____
_____
_____
_____
_____

Person not helpful on this topic, but may be helpful regarding
(list topics/areas/issues): _____
_____
_____
_____
_____

GUIA PARA PADRES DE FAMILIA

Programas para Infantes y Niños Pre-escolares con Discapacidades

Octubre de 1992

Esta *Guía para Padres* ha sido preparado para las familias con niños que tengan **necesidades especiales** (desde su nacimiento hasta los 5 años de edad) a fin de brindarles información sobre cómo adquirir ayuda para sus niños.

Este folleto tiene como objeto contestar las preguntas más comunes sobre los **servicios de intervención temprana** para los niños menores de 2 años de edad y **servicios de educación especial** para los niños de 3 a 5 años de edad.

Las reglas y guías para la educación especial en los Estados Unidos y sus territorios están comprendidas en la ley federal conocida como *El Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (IDEA)*, anteriormente conocida como *El Acta para la Educación de los Impedidos (EHA)*. Cada estado o territorio desarrolla su propia **política** para llevar a cabo el Acta. (Para más información véa la pág. 12).

Usted debe averiguar cuáles son las políticas para **intervención temprana** o **educación especial** en su estado y área. La lista de agencias que acompaña esta guía le ayudará a ponerse en contacto con las agencias apropiadas en su Estado. (Véa la hoja titulada NICHCY *"State Resource Sheet"* o *"Lista de Recursos Estatales"*).

La frase "niños con **necesidades especiales**" ha sido usada a través de este documento en referencia a los niños que tienen **discapacidades** o que corren el riesgo de desarrollar **discapacidades**.

Las definiciones de las palabras repintadas se encuentran a partir de la página 14.

CONTENIDO DE ESTA GUIA

Parte I :
Preguntas y Respuestas Sobre Servicios de Intervención Temprana Para Infantes y Niños con Discapacidades o que Corren el Riesgo de Desarrollar una Discapacidad (hasta los 2 años de edad) ..... p. 2

Parte II:
Preguntas y Respuestas Sobre Programas de Educación Especial y Servicios para Niños Pre-Escolares (de 3 a 5 años de edad) ..... p. 6

Parte III:
Preguntas y Respuestas Sobre Programas y Servicios para Familias Rurales, Indígenas, Adoptivas y Militares y sus Niños con Discapacidades ..... p. 9

Información sobre IDEA ..... p. 12

Diccionario para Padres de Familia de Términos Usados en la Educación Especial ..... p. 14

Referencias para Familias ..... p. 18

Cómo Mantener un Archivo Sobre el Progreso del Niño ..... p. 20

Compiled By:
The National Information Center for Children and Youth with Disabilities
Post Office Box 1492 Washington, DC 20013-1492
703/893-6061 (LOCAL/VOICE); 703/893-8614 (TDD ONLY); or 1/800/999-5599 (TOLL FREE)

DRAFT 22

PARTE I:

Preguntas y Respuestas Sobre Servicios de Intervención Temprana para Infantes y Niños con Atraso en su Desarrollo o que Corren el Riesgo de Algún Atraso (Desde la Infancia Hasta los 2 Años de Edad)

Nota: Las palabras que aparecen **repintadas** son palabras usadas comunmente en la **educación especial**. Algunas pueden ser nuevas para Ud. Hemos utilizado estos términos para ayudarle a familiarizarse con ellos. Las definiciones de estos términos se encuentran en el Diccionario para Padres de Familia, en la página 14.

Hemos utilizado el término "padres" para referirnos a cualquiera que esté a cargo del cuidado y bienestar de un niño. Esto puede incluir guardianes, padres solos, abuelos, padres substitutos, u otros miembros familiares.

La ley federal conocida como **Ley Pública (P.L.) 102-119** garantiza ciertos derechos a los niños (desde la infancia hasta los 5 años de edad) con **necesidades especiales**. Esta ley es la más reciente **enmienda** al *Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (IDEA)*. (Para más información sobre estas leyes, véase la pág. 12).

P: ¿Qué debo hacer si sospecho que mi niño tiene necesidades especiales?

R: Primero, Ud.debe averiguar si su infante es elegible para recibir **servicios de intervención temprana**. Hay mucha gente que le puede ayudar con ésto. En las siguientes páginas encontrará información sobre cómo obtener la ayuda que Ud. necesita.

P: ¿Qué son los servicios de intervención temprana?

R: Son **servicios** para infantes y niños para la identificación y tratamiento de algún problema o tardanza lo antes posible. Los **servicios de intervención temprana** se ofrecen a través de una **agencia pública o privada** y se prestan en diferentes lugares, ya sea en el hogar, en una clínica, en un centro de cuidado infantil cercano, en el hospital, o en el departamento de salúd local.

Los servicios de intervención temprana pueden variar desde una simple prescripción de lentes para un niño de 2 años, hasta el desarrollo de un programa completo de **terapia física** para un infante con parálisis cerebral.

P: ¿A quién contacto primero para recibir ayuda?

R: Cada estado decide cuál de sus agencias será la **agencia primaria** a cargo de los servicios de intervención temprana para los infantes y niños con **necesidades especiales**. Es posible que la persona que se contacte primero sea un **especialista en infancia,** alguien que trabaja con la

agencia primaria, o alguien de la Oficina de "Child Find" de su estado. Para averiguar quien le puede ayudar, llame a la persona cuyo nombre aparece en la *Lista de Recursos Estatales,* póngase en contacto con NICHCY, 1-800-999-5599 y pida hablar con alguien que hable español.

Importante: Apunte los nombres y números de teléfono de todas las personas con quien hable. (Para guiarse, puede utilizar el ejemplo que aparece en la página 20.) Esta información le puede ser útil más adelante.

P: ***¿Qué le digo a la persona que sirve como contacto local?***

R: Explique que Ud. cree que su niño posiblemente necesite servicios de intervención temprana y haga una cita para que se le haga una **evaluación** y **asesoramiento**. Anote toda la información que le den.

P: ***¿Qué es una evaluación y asesoramiento?***

R: **Evaluación** se refiere a los procedimientos utilizados para determinar si el niño es **elegible** para recibir servicios de intervención temprana. **Asesoramiento** se refiere al proceso de juntar y utilizar información sobre el desarrollo del niño y determinar que clase de ayuda puede necesitar.

Esta información puede originarse de:

- Informes médicos;
- Resultados de los exámenes de desarrollo suministrados al niño;
- El historial médico de su niño;
- Observaciones y comentarios de todos los miembros del **equipo de evaluación**, incluyendo a los padres; y
- Cualquier otra observación importante, apuntes, o los informes sobre su niño.

P: ***¿Quién realiza la evaluación y asesoramiento?***

R: Depende de las reglas de su estado. Pregúntele a la persona que sirve como contacto local. Un equipo de profesionales examinará a su niño. Este generalmente incluye a un **psicólogo**, un especialista en **intervención temprana**, y un **fisioterapeuta**.

P: ***¿Quién paga la evaluación y asesoramiento?***

R: Bajo la Ley Pública 102-119, toda **evaluación y asesoramiento** se efectua sin costo alguno a las familias. La persona que sirve como contacto local le puede ayudar a informarse sobre las reglas locales.

P: ***En el caso de que mi niño sea elegible para recibir servicios especiales, ¿tendré que pagar por éstos?***

R: Generalmente, los servicios se proveen sin ningún gasto por parte de la familia. Es posible que Ud. tenga que pagar algunos servicios, dependiendo de las políticas de su estado. Pregúntele al contacto local de su estado. Es posible que algunos servicios puedan estar cubiertos bajo su póliza de seguro de salud, por Medicaid, o el Departamento de Servicios de Salud Indígena.

P: *¿Qué hace el coordinador de servicios (case manager)?*

R: Cuando se haya determinado las necesidades del niño y éste sea elegible para recibir servicios, un **coordinador de servicios** será asignado a la familia. Esta persona debe ser especialista en desarrollo pedagógico y métodos para ayudar a los niños con atrasos en su desarrollo. El **coordinador de servicios** debe conocer los servicios y las políticas de los programas de intervención temprana de su estado. Esta persona le puede ayudar a localizar otros servicios en su comunidad, tales como recreo, cuidado infantil, o grupos de apoyo para la familia. El coordinador de servicios trabajará con su familia mientras su niño esté recibiendo servicios de intervención temprana y, después de que su niño cumpla 2 años de edad, el coordinador de servicios le ayudará a integrarse a los programas para niños de 3 a 5 años de edad.

P: *¿Qué es un IFSP?*

R: La familia y el coordinador de servicios trabajará con otros profesionales, para desarrollar un **Plan Individual de Servicios para la Familia (Individualized Family Service Plan**, o **IFSP**). La base del **IFSP** es que la familia representa el mayor recurso del niño, y que las necesidades del infante están ligadas a las necesidades de la familia. La mejor forma de apoyar a los niños y responder a sus necesidades es de apoyar y desarrollar los aspectos positivos de la familia. Entonces el **IFSP** es un plan para toda la familia, y los padres constituyen la parte más importante del equipo. La participación de otros miembros del equipo dependerá de las necesidades del infante. Estos otros miembros del equipo pueden provenir de otras agencias, tales como personal médico, terapeutas, especialistas en desarrollo infantil, y trabajadores sociales, entre otros.

Cada estado ha desarrollado ciertas pautas para el IFSP. Su coordinador de servicios puede explicar cuales son éstas.

P: *¿Existe algún grupo local de padres de familia que me pueda informar sobre los servicios de intervención temprana?*

R: Hay varios grupos de padres de familia, incluyendo:

- Grupos de apoyo (tales como de Padre-a-Padre) para las familias de niños con **discapacidades**;
- **Programas de entrenamiento e información para padres**, que operan con fondos federales, tales como El Proyecto de Programas de Asistencia Técnica para los Padres o "TAPP" (Technical Assitance for Parent Programs Project); y

- Grupos interesados en impedimentos específicos, tales como las Asociaciones Unidas para la Parálisis Cerebral (United Cerebral Palsy Associations, Inc. o UCPA) o la Asociación para Ciudadanos Retrasados de los Estados Unidos (The Arc).

Algunos de estos grupos aparecen en la *Lista de Recursos Estatales.*

Los grupos de padres pueden ofrecer información, apoyo, o entrenamiento para las familias de los niños con discapacidades con el fin de que los padres lleven a cabo un importante papel en ayudar a sus niños. A través de estos grupos, las familias llegan a conocer otras familias con necesidades similares para discutir fuentes de ayuda e información, problemas diarios, e ideas personales.

Su coordinador de servicios o alguien de su escuela local podría ayudarle a ponerse en contacto con grupos locales. Para obtener mayores detalles sobre estos grupos, llame a NICHCY (1-800-999-5599).

P: ***¿Aún tengo muchas preguntas. ¿Cómo puedo informarme más sobre las leyes para la educación especial y los servicos de intervención temprana?***

R: Ver páginas 12 y 13 para más información sobre las más importantes leyes para la **educación especial**. También vea la sección de "Referencias" en la página 18 para obtener más información sobre el desarrollo de infantes y niños con discapacidades, sobre programas y servicios de intervención temprana, y sobre cómo criar y cuidar a un niño con necesidades especiales.

Cuando se haya determinado que su niño es elegible para recibir servicios, Ud. probablemente tendrá más preguntas. Por ejemplo, Ud. se preguntará:

- ¿Cómo puedo revisar los servicios que está recibiendo mi niño?
- ¿Qué puedo hacer si no estoy satisfecho con el asesoramiento, programa, o progreso de mi niño?
- ¿Qué pasará cuando mi niño esté demasiado grande para el programa?
- ¿Qué tal son los **terapeutas privados** y los colegios privados?

Para obtener las respuestas a estas y otras preguntas, consulte a su coordinador de servicios, o póngase en contacto con algún grupo de apoyo o entrenamiento en su área, o llame a NICHCY.

Esperamos que esta información sea útil. Si necesita más ayuda o información de NICHCY, llámenos (gratis) al 1-800-999-5599, o (TDD) al 1-703-893-8614, o escríbanos a la siguiente dirección:

NICHCY
P. O. Box 1492
Washington, D.C. 20013-1492

PARTE II:

Preguntas y Respuestas Sobre los Programas y Servicios de Educación Especial para Niños Pre-escolares con Discapacidades (De 3 a 5 Años de Edad)

Nota: Las palabras que aparecen **repintadas** son palabras usadas comunmente en la **educación especial**. Algunas pueden ser nuevas para Ud. Hemos utilizado estos términos para ayudarle a familiarizarse con ellos. Las definiciones de estos términos se encuentran en el Diccionario que comienza en la página 14.

Las frases **"educación especial," "programas de educación especial," "servicios de educación especial,"** y **"programas y servicios de educación especial"** son usados de manera intercambiable en esta sección.

En seguida se encuentran las respuestas a las preguntas más frecuentes sobre los **programas de educación especial** y **servicios** para los niños pre-escolares (de 3 a 5 años de edad) que tienen discapacidades.

La ley federal conocida como **Ley Pública (P.L.) 102-119** garantiza ciertos derechos a los niños (desde la infancia hasta los 5 años de edad) con **necesidades especiales.** Esta ley constituye la más reciente **enmienda** a la **Ley Pública (P.L.) 94-142**, el *Acta de 1975 para la Educación de los Niños con Impedimentos* también conocida como el *Acta para la Educación de los Impedidos (EHA).* Esta ley se conoce hoy como el *Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (IDEA).*

P: ***¿Qué debo hacer si sospecho que mi niño de edad pre-escolar necesita servicios de educación especial?***

R: Si Ud. cree que su niño necesita servicios de **educación especial**, tendrá que averiguar si él o ella es **elegible** para participar en un **programa de educación especial**. Hay personas que le pueden ayudar con esto. Siga leyendo, y se le explicará cómo ponerse en contacto con ellas.

P: ***¿Qué son programas de educación especial?***

R: Los **programas de educación especial** son programas individualizados que las escuelas públicas ofrecen gratis a las familias de los niños con **discapacidades**.

Hoy, bajo la **Ley Pública 102-119**, todas las escuelas deben ofrecer **servicios de educación especial** a los niños de 3 a 5 años de edad con discapacidades que sean **elegibles** para recibir tales servicios.

P: ***¿A quién debo contactar primero?***

R: Para empezar, lo mejor es contactar la escuela pública de su comunidad. (En la mayoría de

los casos, ésta sería la escuela en su barrio.) Llamar y preguntar por el Director o alguien que esté a cargo de la educación especial en la escuela.

O puede consultar la *Lista de Recursos Estatales* que acompaña esta publicación, bajo el título "State Department of Education" (Departamento de Educación Estatal). Llame al especialista en niños de edad pre-escolar, y pida el nombre y número de teléfono de la persona a cargo de estos programas en su área. Explique que Ud. desea informarse sobre los servicios de educación especial para su niño. Pida información sobre cómo solicitar una **evaluación**.

Apunte los nombres y números de teléfono de todas las personas con quien Ud. hable. (Puede usar el ejemplo contenido en la página 20 como guía.) Esta información le puede servir más adelante.

P: ***¿Qué es una evaluación?***

R: **Evaluación** quiere decir los procedimientos para determinar si el niño tiene alguna discapacidad y la naturaleza de los servicios de educación especial que necesitará el niño. Esta información puede provenir de:

- Evaluaciones médicas;
- Los resultados de los examenes de desarrollo suministrados al niño;
- El historial médico de su niño;
- Observaciones y comentarios de todos los miembros del equipo de evaluación, incluyendo a los padres; y
- Cualquier otra observación importante, apuntes, y/o reportes sobre su niño.

P: ***¿Quién realiza la evaluación?***

R: La **evaluación** de su niño se llevará a cabo por parte de un equipo de profesionales. Todo depende de las reglas de su estado o distrito escolar. La persona que sirve como contacto local en la escuela de su comunidad puede explicarle la **política** para la evaluación de su niño.

P: ***¿Tendré que pagar por la evaluación o servicios?***

R: Los servicios de educación especial para los niños de 3 a 5 años de edad se ofrecen sin costo alguno para los padres. La evaluación es considerada como parte de estos servicios y se provee gratis.

P: ***¿Hay grupos locales de padres de familia que me puedan dar más información sobre la educación especial?***

R: Hay varios tipos de programas para padres, incluyendo los siguientes:

- Grupos de apoyo (tales como de Padre-a-Padre) para familias de niños con **discapacidades**:
- **Programas de entrenamiento e información,** que operan con fondos federales,

tales como el Proyecto de Programas de Asistencia Técnica para Padres (TAPP); y

- Grupos dedicados a discapacidades específicas, tales como las Asociaciones Unidas para la Parálisis Cerebral (United Cerebral Palsy Associations, Inc.) o The Arc, anteriormente conocida como la Asociación para Ciudadanos Retrasados de Estados Unidos.

Algunos de estos grupos se encuentran en la *Lista de Recursos Estatales*. También puede preguntarle a alguien de su distrito escolar o en la escuela pública de su comunidad.

Los grupos de padres de familias pueden ofrecer información y/o entrenamiento a las familias de los niños con discapacidades para ayudarles a participar en la educación de sus niños. A través de estos grupos, las familias llegan a conocer otras familias con necesidades similares para hablar sobre recursos locales, problemas diarios, y opiniones personales. Para más detalles sobre estos y otros grupos de padres, póngase en contacto con NICHCY y pida el "Guía para Encontrar Grupos de Padres de Familia" (Parents' Guide to Accessing Parent Groups").

P: ***Todavía tengo muchas preguntas. ¿Cómo puedo informarme más acerca de los programas y servicios de educación especial?***

R: Véa las páginas 12 y 13 para más información acerca de una de las más importantes leyes sobre la educación especial. Para información sobre cómo criar y cuidar a un niño con necesidades especiales, vea la sección titulada "Referencias" en la página 18.

Usted probablemente tendrá más preguntas una vez que se haya determinado que su niño es elegible para recibir servicios de educación especial. Por ejemplo:

- ¿Cómo puedo revisar los servicios que mi niño está recibiendo?
- ¿Qué puedo hacer si no estoy satisfecho con la **evaluación, colocación, programa** o progreso de mi niño?
- ¿Qué pasará cuando mi niño esté demasiado grande para el programa?
- ¿Qué tal son los **terapeutas privados** y los colegios privados??

Para obtener las respuestas a estas y otras preguntas, hable con el coordinador de educación especial o el director de su escuela, o póngase en contacto con un grupo de apoyo para padres en su área.

También puede escribir una carta a NICHCY y pedir el "Legal Pack" o "Información Legal" que contiene información sobre las leyes de la educación especial y los derechos de los padres de familia para obtener servicios escolares para los niños con discapacidades.

Esperamos que esta información sea útil. Si necesita más ayuda o información de NICHCY, llámenos (gratis) al 1-800-999-5599 o escríbanos a la siguiente dirección:

NICHCY
P. O. Box 1492
Washington, D.C. 20013-1492

PART III:

Preguntas y Respuestas Sobre los Programas y Servicios para Familias Rurales, Indígenas, Adoptivas y Familias Militares y sus Niños con Discapacidades

P: ***¿Qué servicios hay para las familias que viven en zonas remotas o rurales?***

R: Las metas de los programas de **intervención temprana** o **educación especial** y **servicios** para niños pequeños con necesidades especiales son iguales ya sea para las familias rurales o urbanas. Sin embargo, la forma en que estos servicios se ofrecen puede diferir. Uno de los grupos que pueden ofrecer información específica sobre los servicios para las familias rurales es:

Rural Institute on Disabilities
52 Corbin Hall
The University of Montana
Missoula, MT 59812
Teléfono: (800) 732-0323

El "Rural Institute on Disabilities" es una organización nacional cuyo fin es de mejorar los servicios para los niños con **discapacidades** que viven en zonas rurales.

P: ***¿Qué servicios hay para las familias indígenas que viven en las reservaciones?***

R: La agencia primaria del estado es responsable de ver que los **programas de intervención temprana** y los servicios sean provistos a los infantes y niños (hasta los dos años de edad) con **necesidades especiales**. La Agencia Estatal de Educación tiene la responsabilidad de asegurar la provisión de servicios a los niños de edad pre-escolar (de tres a cinco años) con necesidades especiales. Estos requisitos incluyen los infantes y niños indígenas que viven en las reservaciones. La agencia primaria, la Agencia Estatal de Educación, o la oficina del líder de la tribu o el comité de educación tribal puede proveerle información sobre estos servicios. Las escuelas públicas locales o las escuelas de la Agencia de Relaciones Indígenas (Bureau of Indian Affairs) y las oficinas y clínicas del Servicio de Salud Indígena (Indian Health Service) también pueden ofrecer información.

P: ***¿Qué tipo de información y grupos de apoyo hay para ayudar a las familias?***

R: Hay varios tipos de grupos de apoyo para padres de familia:

- Grupos de apoyo (tales como de Padre-a-Padre) para las familias de los niños con **discapacidades**;
- **Programas de entrenamiento e información** para padres que operan con fondos federales, incluyendo algunos que se especializan en servicios para las familias

indígenas; y
- Grupos interesados en una discapacidad específica, tales como las Asociaciones Unidas para la Parálisis Cerebral, Inc. (UCPA) o the Arc (anteriormente la Asociación para Ciudadanos Retrasados de los Estados Unidos).

P: ***¿Qué información adicional necesitan las familias de los niños adoptados con discapacidades sobre servicios de intervención temprana?***

R: En general, el proceso para adquirir servicios de intervención temprana o programas de educación especial y servicios para los niños adoptados con necesidades especiales es igual que para los niños con necesidades especiales.

La organización nacional "Adoptive Families of America" (AFA) ofrece una red de apoyo para las familias que han adoptado a un niño. Aunque el enfoque principal de esta organización es de proveer ayuda general e información a todas las familias adoptivas, su revista bimensual de apoyo para padres incluye información y recursos para las familias de niños adoptados que tienen necesidades especiales.

Su dirección es:

Adoptive Families of America, Inc. (AFA)
3333 Highway 100, North
Minneapolis, MN 55422
Teléfono: (612) 535-4829

Las familias que ofrecen su hogar temporalmente a los niños con discapacidades o que corren el riesgo de desarrollar discapacidades pueden ponerse en contacto con la organización "National Foster Parent Association, Inc." (NFPA).Este grupo ofrece información y apoyo a todos los padres adoptivos temporales (foster parents). Los miembros del grupo reciben un boletín bimensual y nueve ediciones de la revista "Foster Care Journal." También pueden usar todos los recursos de NFPA.

Para ponerse en contacto con la Oficina de Información/Servicios :

National Foster Parent Association, Inc.
Information/Services Office
226 Kilts Drive
Houston, TX 77024
Teléfono: (713) 467-1850

P: ***¿Cómo puedo informarme sobre los programas y servicios para familias militares cuyos niños tienen necesidades especiales?***

R: Puede ponerse en contacto con el proyecto conocido como "Specialized Training of Military

Parents" (STOMP). Esta organización provee información y ayuda a las familias militares (en los Estados Unidos y en el extranjero) que tienen niños con necesidades especiales.

El personal de STOMP incluye a los padres de niños con necesidades especiales que han recibido entrenamiento para trabajar con otros padres de niños con necesidades especiales. Como esposos de miembros del ejército, el personal comprende las necesidades únicas de las familias militares.

Para ponerse en contacto con STOMP, llame o escríba a la siguiente dirección:

Specialized Training of Military Parents (STOMP)
12208 Pacific Highway, S.W.
Tacoma, WA 98499
Teléfono: (206) 588-1741 (Los padres pueden hacer una llamada de cobro revertido).

Otra manera de enterarse más sobre los servicios de intervención temprana y programas de educación especial para niños de familias militares a nivel estatal es de ponerse en contacto con el Centro de Servicio Comunitario o "Community Service Center" (conocido también como Centro de Servicios Familiares o Centro de Recursos Familiares) o a través de la persona designada como contacto en su comunidad.

Aunque la mayoría de los niños de familias militares atienden las escuelas públicas, algunos van a las escuelas de la Sección VI. Bajo la **Ley Pública 102-119** cada una de estas escuelas observa las reglas del estado para la planificación de sus programas. Si desea más información, llame o escríbale a la persona designada como contacto en la agencia estatal de educación de su estado. (Véa la *Lista de Recursos Estatales* de NICHCY.)

Para las familias militares que están en el extranjero, la Oficina de las Escuelas Dependientes del Departamento de Defensa (Department of Defense Dependent Schools) publica un manual para familias militares que tienen niños con necesidades especiales y que están recibiendo, o que son elegibles para recibir, una **educación pública apropiada y gratis** a través del Departamento de Defensa. Para pedir el manual, escriba a la siguiente oficina:

Department of Defense Dependent Schools (overseas)
Special Education Coordinators
2461 Eisenhower Avenue
Alexandria, VA 22331-1100

INFORMACION SOBRE IDEA

Durante los últimos 25 años, el Congreso ha adoptado ciertas leyes que instruyen a los estados sobre como proveer educación para los niños y jóvenes con discapacidades. La Ley Pública 94-142, el *Acta de 1975 para la Educación de los Niños con Discapacidades*, fue pasada por el Congreso y establecida como ley por parte del Presidente Ford. Esta ley es conocida como el *Acta para la Educación los Impedidos (EHA)*. Esta ley es bien conocida; requiere que los estados provean la educación de los niños con discapacidades. La ley ha sido enmendada varias veces. En 1986, el *EHA* fue enmendado a través de la Ley Pública 99-457 a fin de disminuir la edad desde la cual los niños pueden comenzar a recibir servicios especiales. También se estableció el Programa para Infantes y Pequeñuelos con Discapacidades (Parte H), para los niños que necesitan ayuda desde la infancia hasta los tres años de edad. Las enmiendas de 1990 y 1991 también resultaron en otros cambios, entre los cuales se incluyó un cambio en el nombre de la ley. Ahora el *EHA* se llama *IDEA*, el *Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades*. El programa de la Parte H se conoce como El Programa de Intervención Temprana para los Infantes y Niños con Discapacidades.

Información para los Niños con Discapacidades de 3-21 años de edad

IDEA requiere que todos los estados y territorios provean la educación (en las escuelas públicas) de los niños con discapacidades de 3 a 21 años de edad, no importa cuán severa sea su discapacidad.

Esta ley provee varios derechos básicos a los niños con discapacidades (de 3 a 21 años de edad) y sus padres:

- El derecho a **"una educación gratis y apropiada"** pagado por el público (en algunos casos, esto puede significar colocar al niño en una escuela privada);
- El derecho a ser **colocado** en un programa de acuerdo a la **evaluación** de las necesidades especiales del niño;
- El derecho de todos los niños con **discapacidades** de recibir un programa de instrucción diseñado para llenar sus necesidades; estas necesidades deben ser escritas claramente e incluidas en el **Programa de Educación Individual (IEP)** de cada niño, con detalles sobre los **servicios** que recibirá el niño;
- El derecho a una variedad de **servicios** educacionales que pueden incluir **servicios relacionados** (related services) tales como **asesoramiento, transportación, patología del habla/lenguaje**, o **terapia física** u **ocupacional**;
- El derecho de los padres (o tutor) a ser incluidos en la formulación de decisiones sobre las necesidades educacionales de su niño y de aprobar los planes educacionales de su niño; y
- El derecho de los padres (o tutores) de apelar cualquier decisión sobre la **identificación, evaluación**, y **colocación** del niño a través del **"due process procedure"**.

Finalmente, *IDEA* requiere que los niños con discapacidades sean educados en el **"Ambiente Menos**

Restrictivo" (LRE) es decir, en una sala con niños que no tienen discapacidades, con ayuda especial para los que la necesiten.

Información Sobre Programas para Niños Muy Jóvenes

Bajo IDEA, los **servicios de intervención temprana** deben estar disponibles a los infantes y niños con discapacidades, hasta los dos años de edad. Los servicios no son iguales en todas la áreas. Para averiguar qué hay disponible en su área, llame al especialista en intervención temprana del sistema escolar o busque bajo "Programas para Infantes y Niños con Discapacidades" en la *Lista de Recursos Estatales* de NICHCY. Ud. puede llamar a NICHCY al 1-800-999-5599 y pedir ayuda.

El congreso hizo disponibles suficientes fondos para ayudar a los estados y territorios a planear un sistema **de servicios comprensivos** para proveer los siguientes **servicios:**

- **Servicios de intervención temprana** para los infantes y niños (hasta los dos años de edad) con discapacidades. Si el estado lo desea, también puede proveer servicios a los infantes y pequeñuelos que corren el **riesgo** de desarrollar discapacidades; y
- **Programas de educación especial** y **servicios relacionados** para los niños de edad pre-escolar (de 3 a 5 años de edad) que tienen discapacidades.

Los servicios para los niños de 3 años y mayores son provistos por el departamento de educación estatal. Sin embargo, los programas para los niños menores de 3 años son provistos por diferentes agencias en los diferentes estados. A veces el departamento de educación está a cargo de todos estos programas; en otros estados pueden caer bajo el departamento de salud u otra agencia.

El término "infantes y niños con discapacidades" que se encuentra en la ley se refiere a los niños (hasta los 2 años de edad) que necesitan servicios de intervención temprana en cualquiera de las siguientes áreas:

- **Física,**
- **Conocimiento,**
- **Communicación,,**
- **Socio-emocional,** y/o
- **Desarrollo adaptivo.**

Los servicios de intervención temprana deben ser provistos por personas calificadas para trabajar con infantes y niños con discapacidades o que corren el riesgo de desarrollar discapacidades. Todo servicio provisto debe ser incluido en el **Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP),** el cual se revisa cada 6 meses.

Para más información sobre las leyes que afectan a los niños con discapacidades y sus familias, llame a NICHCY al 1-800-999-5599.

DICCIONARIO PARA PADRES DE FAMILIA DE TERMINOS USADOS EN LA EDUCACION ESPECIAL *

*Nota: Las siguientes definiciones han sido traducidas de definiciones en inglés que han sido compiladas de diferentes fuentes. El contenido de este diccionario no representa necesariamente las definiciones aprobadas por el Departamento de Educación de los Estados Unidos.

desarrollo adaptivo- el desarrollo del niño en comparación con los otros niños de la misma edad. Esto puede incluir la habilidad de vestirse, comer, ir al baño, la manera de jugar con los otros niños, cómo juega sólo, comprensión del peligro de cruzar la calle, cómo él/ella se comporta si su madre sale de la pieza, etc.

defensor - una persona que trabaja para ayudar a otra persona ("defensor educacional"); también, tomar alguna acción por parte de otra persona

enmienda - un cambio, revisión, o un agregado a la ley

apelación - un pedido por escrito para un cambio en una decisión; o el hecho de pedir el cambio

apropiado - poder satisfacer una necesidad; adecuado; en términos de educación especial generalmente significa la circunstancia más normal posible

evaluación - la colección de información sobre las necesidades del niño, las cuales pueden incluir evaluaciones sociales, psicológicas y educacionales para determinar los servicios; un proceso que utiliza la observación, pruebas, y análisis de pruebas para determinar las fuerzas y debilidades del individuo para planificar sus servicios educacionales

equipo de evaluación - un grupo de personas de diferentes antecedentes que observa y evalúa el niño para determinar sus capacidades y debilidades

bajo riesgo - un término utilizado para los niños que tienen, o pueden tener, problemas con su desarrollo los cuales pueden afectar el aprendizaje

Child Find - un servicio dirigido por el Departamento de Educación o la agencia primaria de cada estado para la identificación y diagnóstico de los niños con discapacidades que aún no reciben servicios. Aunque Child Find trata de identificar a todos los niños que no reciben tratamiento, hace un esfuerzo especial para identificar a los niños de seis años y menores

cognitiva - un término que describe el proceso mental que las personas usan para recordar, razonar, comprender, y discernir; en términos de la educación especial, una discapacidad cognitiva se refiere a la dificultad en el aprendizaje

sistema de servicio comprensivo - se refiere a una lista de 14 áreas que debe proveer cada estado que participa debe proveer bajo el Programa de Intervención Temprana para Infantes y Pequeñuelos con Discapacidades (Parte H). Estos 14 puntos varían desde la definición de los atrasados en el desarrollo, hasta recomendaciones para la identificación, evaluación y provisión de servicios de intervención temprana para el niño y su familia

asesoramiento - consejos o ayuda por parte de una persona calificada para dar consejos o brindar esa ayuda (usualmente consiste en servicios psicológicos)

desarrollo - concerniente a las fases o etapas del crecimiento y desarrollo antes de los 18 años de edad

historial de desarrollo - el progreso del desarrollo del niño (desde la infancia hasta los 18 años de edad) en tales destrezas como el caminar, sentarse, hablar o aprendizaje

pruebas del desarrollo - pruebas para medir el desarrollo del niño en comparación con el desarrollo de los otros niños de la misma edad

discapacidad - el resultado de cualquier condición física o mental que afecte o no permita el desarrollodel niño ni lo permite funcionar en un ambiente educacional en forma normal

due process (procedure) - acción que protege los derechos de una persona; en la educacíon especial esto se refiere a una acción para proteger los derechos educacionales de los estudiantes con discapacidades

especialista en infancia - una persona que se especializa en el desarrollo infantil, usualmente tiene un grado de Maestria o Doctorado en el campo relacionado con el desarrollo de infantes y niños pre-escolares

políticas de intervención temprana - ver política/políticas

programas o servicios de intervención temprana - programas o servicios diseñados para identificar y tratar un problema en el desarrollo cuanto antes posible, antes de los 3 años de edad

elegible - que cumple con los requisitos necesarios para recibir servicios

evaluación - (en referencia a los niños de dos años y menores) son los procedimientos usados para determinar si el niño es elegible para recibir servicios de intervención temprana; (en referencia a los niños de edad pre-escolar y escolar) son los procedimientos usados para determinar si el niño tiene alguna discapacidad y cuales son los servicios de educación especial y servicios relacionados que pueda necesitar el niño

educación pública apropiada y gratis (en inglés se conoce como FAPE) - uno de los principales requisitos de IDEA

impedimento - ver discapacidad

identificación - el proceso de localizar e identificar a los niños que necesitan servicios especiales

Programa de Educación Individual (IEP) - un programa escrito de educación para un niño de edad pre-escolar o de edad escolar con discapacidades, el cual ha sido desarrollado por un equipo de profesionales (profesores, especialistas en terapia, etc.) y los padres del niño; este se revisa cada año y describe cómo está progresando el niño, cuales son sus necesidades, y cuales servicios necesitará el niño. (Para los niños de dos años y menores, se utiliza el Plan Individualizado de Servicios Familiares.)

Plan Individualizado de Servicios Familiares (IFSP) - una declaración o formulación escrita para un infante (de dos años o menores) diseñada por un equipo de personas que ha trabajado con el niño y la familia; el IFSP debe describir el nivel de desarrollo del niño, información sobre la familia; las metas principales y resultados que se esperan, los servicios que recibirá el niño; cuando y donde recibirá estos servicios; y los pasos que se deben tomar para apoyar la transición del niño a otro programa; el IFSP debe indicar además el nombre del coordinador asignado al niño y su familia

agencia primaria - la agencia (oficina) dentro del estado o territorio que está a cargo de supervisar y coordinar el sistema de servicios para los niños de dos años y menores

Ambiente Menos Restrictivo (LRE) - un programa o ambiente educacional

multidisciplinario - la participación de un equipo de especialistas de más de una disciplina, como por ejemplo un equipo compuesto de especialistas en terapia física, patología del habla y lenguaje, desarrollo infantil, terapeuta ocupacional u otras especialidades

terapia ocupacional - terapia o tratamiento provisto por un terapeuta ocupacional que ayuda el desarrollo individual o destrezas físicas que ayudarán en el diario vivir; con un enfoque sobre la integración sensorial, coordinación de movimientos, destrezas motrices e independencia, como por ejemplo, el vestirse sólo, comer con un tenedor o cuchara, etc.

programas de entrenamiento e información para padres - programas que proveen información a los padres de los niños con necesidades especiales sobre cómo adquirir servicios, cómo trabajar con las escuelas y profesores para asegurar la colocación educacional más efectiva para su niño, comprensión de los métodos de prueba y evaluación de un niño con necesidades especiales, y como hacer decisiones sobre las necesidades especiales del niño

fisioterapia - tratamiento de discapacidades (físicas) por parte de un fisioterapeuta (bajo órdenes del doctor) que incluye el uso de masajes, ejercicios, etc. para mejorar el uso de los huesos, músculos, articulaciones y nervios de una persona

colocación - la sala de clases, programa, servicio, o terapia que ha sido seleccionada par a un estudiante con necesidades especiales

políticas - reglas y regulaciones; en relación a los programas de intervención temprana y educación especial, las reglas del estado o sistema escolar para la provisión de servicios y educación de estudiantes con necesidades especiales

agencia privada - una agencia no pública que puede estar recibiendo fondos del sector público para algunos niños

terapeuta privado - cualquier profesional (terapeuta, tutor, psicólogo, etc.) no conectado con el sistema escolar público o con una agencia pública

programa(s) - en la educación especial, un servicio, colocación, o terapia diseñada para ayudar a un niño con necesidades especiales

agencia pública - una agencia, oficina, u organización que es apoyada mediante fondos públicos y presta servicios a la comunidad entera

Ley Pública (P.L.) 94-142 - ley adoptada en 1975 que requiere que todas las escuelas públicas provean una "educación pública apropiada y gratis" para los niños de edad escolar de 3 a 21 años de edad (las edades exactas dependen del mandato de su estado), no importa cuál sea la discapacidad; también se conoce como el *Acta de 1975 para la Educación de los Niños con Impedimentos* o el *Acta para la Educación de los Impedidos (EHA)*, con las recientes enmiendas ahora se llama el *Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (IDEA)*

Ley Pública (P.L.) 102-119 - Adoptada en 1991, esta enmienda al *Acta para la Educación de los Individuos con Discapacidades (IDEA)*, la cual requiere que los estados y territorios provean una "educación pública gratis y apropiada" a todos los niños de 3 a 21 años de edad; y provee fondos para que los estados y territorios puedan planear e implementar un sistema de servicios comprensivos para los infantes y pequeñuelos (hasta los dos años de edad) con discapacidades

servicios relacionados -los servicios de apoyo requieridos por un niño con discapacidades para beneficiar con educación; como por ejemplo: patología del habla y lenguaje, audiología, servicios psicológicos, terapia física y ocupacional, recreo, servicios de asesoramiento, intérpretes para los sordos, y servicios médicos para diagnóstico y evaluación, y servicios y aparatos de tecnología auxiliar

coordinador de servicios - una persona que sirve como coordinador de servicios para infantes o pequeñuelos, trabajando en conjunto con la familia y administradores de programas especiales; coordinadores de servicios pueden ser empleados por la agencia de intervención temprana

servicios/ servicios prestados - los servicios (terapias, instrucción, tratamiento) prestados a un niño con necesidades especiales

desarrollo socio-emocional - el desarrollo psicológico de una persona en relación a su ambiente

educación especial - ver programas y servicios de educación especial

coordinador de educación especial - es la persona que está a cargo de los programas de educación especial en la escuela, distrito, o a nivel estatal

programas/servicios de educación especial - programas, servicios, o instrucción (gratis) diseñada especialmente para los niños mayores de 3 años con necesidades especiales que son elegibles para recibir tales servicios; esto incluye métodos especiales de aprendizaje o materiales en salas de clases regulares y programas especiales, si los problemas físicos o del aprendizaje indican este tipo de programa

necesidades especiales (en referencia al niño con "necesidades especiales") -término para describir al niño con discapacidades o que esta bajo riesgo de desarrollar una discapacidad, y que por lo tanto, requiere servicios especiales o tratamiento para poder progresar

patología del habla/lenguaje - un programa planeado para mejorar y/o corregir los problemas de la comunicación

REFERENCIAS PARA LAS FAMILIAS

Libros

Batshaw, Dr. Mark L., *Your Child Has a Disability: A Complete Sourcebook of Daily and Medical Care.* 1991. Boston: Little, Brown and Company. (Disponible de: Little, Brown and Company, Attention: Order Department, 200 West Street, Waltham, MA 02154. Teléfono: 1-800-759-0190.)

Un libro que ofrece información práctica para ayudar a los padres a satisfacer las necesidades físicas y emocionales de su niño con una discapacidad. Incluye información sobre cómo encontrar al doctor apropiado para su niño, los requisitos del cuidado diurno o de largo-plazo para las diferentes discapacidades, maneras de controlar el comportamiento, la nutrición, el uso de medicamentos, y mucho más.

Featherstone, H., *A Difference in the Family: Living with a Disabled Child.* 1981. New York: Penguin Books. (Disponible de: Penguin USA, Box 999, Bergenfield, NJ 07621. Teléfono: 1-800-253-6476.)

Un libro sobre la ira, el miedo, las frustraciones, y la alegría que experimenta una familia de un niño con discapacidades. Basado en las experiencias domésticas propias de la autora con su hijo severamente discapacitado.

Fewell, R., & Vadasy, P., (Editors), *Families of Handicapped Children: Needs and Supports Across the Life Span.* 1986. Austin, TX: Pro-Ed. (Available from Pro-Ed, 8700 Shoal Creek Boulevard, Austin, TX 78758. Teléfono: (512) 451-3246.)

Un libro que describe los asuntos que deben afrontar las familias que tienen un niño con necesidades especiales y las experiencias de los miembros de la familia y su rol en el sistema familiar. Provee formación sobre los sistemas de apoyo fuera de la familia, incluyendo los servicios basados en la escuela, médicos, y comunitarios, asi como el apoyo de la comunidad religiosa.

Goldfarb, L.A., Brotherson, M.J., Summers, J.A., & Turnbull, A., *Meeting the Challenge of Disability or Chronic Illness - A Family Guide.* 1986. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co. (Disponible de: Paul H. Brookes Publishing Co., P.O. Box 10624, Baltimore, MD 21285-0624. Teléfono: 1-800-638-3775.)

Un libro que trata los asuntos que enfrentan las familias que deben cuidar a un miembro de la familia que tiene una discapacidad o enfermedad grave. Discute en detalle los problemas comunes de esas familias, sugiere maneras de lograr apoyo basándose en sus puntos fuertes y ofrece consejos sobre como definir y tomar los pasos necesarios para resolver los problemas. Contiene además una sección extensa de recursos y ejercicios prácticos para definir los problemas, para estudiar las necesidades familiares, los puntos fuertes y las debilidades, y para resolver problemas.

Krahl, Rhonda, *Rebuilding Your Dream: Family Life With A Disabled Child.* 1990. Iowa City: Author. (Disponible de: Campus Stores, M105 OH, The University of Iowa, Iowa City, IA 52242. Teléfono: 1-800-235-2665.)

Un libro para padres con niños que tienen discapacidades. Trata las emociones que experimentan las familias al descubrir que su niño tiene una discapacidad. Se hacen sugerencias para el ajuste y adaptación, de cómo mantener el matrimonio intacto, satisfacer las necesidades de los otros niños de la familia, ayudar abuelos, cómo enfrentar el mundo, y cómo trabajar con profesionales en ese campo.

a los

Simons, Robin, *After the Tears: Parents Talk about Raising a Child with a Disability*. 1987. New York: Harcourt Brace Jovanovich, Publishers. (Obtener de: Harcourt Brace Jovanovich, 6277 Sea Harbor Drive, Orlando, FL 32887. Teléfono: 1-800-545-2522.)

Un libro sobre cómo ser padre de un niño con una discapacidad, desde el punto de vista de otros padres con niños que tienen discapacidades. Sus historias descubren la complejidad de emociones y eventos que experimentan en sus esfuerzos para lograr una vida familiar normal. Entre los temas que se discuten está cómo tratar con los sentimientos de aislamiento, familiares, hermanos, el sistema escolar, y el futuro. Incluye un apéndice de recursos.

Tingey-Michaelis, C., *Handicapped Infants and Children: A Handbook for Parents and Professionals*. 1983. Austin, TX: Pro-Ed. (Obtener de: Pro-Ed, 8700 Shoal Creek Boulevard, Austin, TX 78758. Teléfono: (512) 451-3246.)

Un libro sobre el cuidado doméstico a largo plazo para los niños con discapacidades. Contiene información práctica sobre cómo satisfacer las necesidades de un niño con discapacidades con una mínima perturbación de la familia.

Turnbull, Ann P. & Turnbull, H. Rutherford, *Families, Professionals and Exceptionality: A Special Partnership*. (2nd ed.). 1990. Columbus, Ohio: Macmillan Publishing. (Obtener de: Macmillan Publishing, 100 Front Street, Box 500, Riverside, NJ 08075-7500. Teléfono: 1-800-257-5755.)

Un libro que trata los asuntos relacionados con el rol único e interdependiente que las familias y los profesionales asumen al cuidar y abogar por los individuos con discapacidades.

Otros Materiales Impresos

Schmitt, Chris, (Editor), *Parent Resource Directory For Parents and Professionals Caring for Children with Chronic Illness or Disabilities*. (4th ed.). February 1991. (Obtener de: the Association for the Care of Children's Health, 7910 Woodmont Avenue, Suite 300, Bethesda, MD 20814. Teléfono: (301) 654-6549.)

Un directorio para padres y profesionales que desean colaborar con otras personas que cuidan o proveen servicios a los niños con necesidades especiales.

The Exceptional Parent. A magazine published eight times a year for parents, individuals, organizations, librarians, schools, and agencies. (Obtener de: The Exceptional Parent, P.O. Box 3000, Denville, NJ 07834. Teléfono: 1-800-562-1973.)

This document was developed by Interstate Research Associates, Inc., pursuant to Cooperative Agreement #H030A00002 with the Office of Special Education Programs of the U.S. Department of Education. The contents of this document do not necessarily reflect the views or policies of the Department of Education, nor does mention of trade names, commercial products, or organizations imply endorsement by the U.S. Government. This information is in the public domain unless otherwise indicated. Readers are encouraged to copy and share it, but please credit the National Information Center for Children and Youth with Disabilities.

This document was prepared for publication on the Macintosh®SE and LaserWriter®II NT through the generosity of Apple Computer®, Inc.

PROJECT STAFF

Project Director ..... Carol Valdivieso
Deputy Director ..... Suzanne Ripley
Editor ..... Lisa Küpper
Translator ..... Bernardita McCormick

HOJA DE APUNTES PARA PADRES DE FAMILIA

La siguiente hoja de apuntes le puede ayudar a comenzar un archivo de información sobre su niño. A medida que Ud. se ponga en contacto con diferentes personas y oficinas, es buena idea mantener apuntes sobre sus conversaciones con diferentes personas. Con el pasar del tiempo, Ud. podrá agregar más información a su archivo, como por ejemplo:

- Cartas y notas de doctores, terapeutas, etc.);
- Historiales y reportes médicos;
- Resultados de exámenes y evaluaciones;
- Notas sobre reuniones acerca de su niño;
- Informes del terapeuta;
- Copias del IFSP e IEP;
- Historial del desarrollo de su niño, incluyendo notas personales o diarios
- Historial de inyecciones y vacunas; e
- Historial médico de la familia.

Asegúrese de obtener copias de toda información escrita sobre su niño (historiales, informes, etc.). Esto le ayudará a coordinar servicios y abogar por su niño. Recuerde, Ud. tendrá más y más información a medida que pasa el tiempo, y por esta razón es buena idea mantener todo en un sólo lugar.

HOJA DE APUNTES

Problema/Asunto: _____

Nombre de la persona o agencia con quien habló: _____
Nombre de la persona que sirve como contacto
(Puede ser la misma persona): _____

Fecha de la llamada: _____ Teléfono: _____

Resultados de la discusión: _____
_____
_____
_____
_____

Acción tomada
(si hubo alguna): _____
_____
_____
_____
_____

Esta persona no pudo ayudar con este asunto, pero puede ayudar con
(lista de asuntos/áreas): _____
_____
_____
_____
_____